N. 160 – Ottobre/Dicembre 2022

www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DE DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

ISSN 1594-3607 Poste Italiane S.p.A. – Spediz. in Abb. Post. – d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 – CMP Padova

Ruote nuove su occhi nuovi

PER PEDALARE TUTTI

4/2022

In copertina: Stefano Molinari e Antonio Valerii in tandem (foto di Matteo Cinti)
In IV di copertina: Arcabas, *Angelo in bicicletta* (1986)

Ombre e Luci 160

Ottobre - Dicembre 2022

Trimestrale Anno XL n. 4
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 – ISSN 1594–3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**
Direttore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Hanno collaborato a questo numero:
Giulia Cirillo, Alessandra Conicchioli, Giovanni Grossi, Bendetta Mattei, Giampaolo Mattei, Andrea Posa, Enrica Riera, Aurelia Valle

Redazione e amministrazione
viale di Valle Aurelia, 92 - 00167 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono **06 87691 450** Cell **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

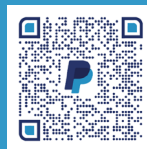
Stampa:
Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 – 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di novembre 2022
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – CMP Padova

COME SOSTENERCI

Offerta minima
per un anno di sostegno: 20€

Bonifico intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus":
IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005

Conto Corrente Postale n. **55090005**

PayPal: **@fedeeluce**
(oppure **inquadra il QR code** qui accanto)

Declinazioni di speranza

di Cristina Tersigni

Qualche anno fa qualcuno ebbe l'idea di candidare la bicicletta al Nobel per la pace in quanto mezzo democratico, che non inquina, non causa guerre e favorisce la crescita di persone e comunità. Un oggetto, però, non può essere candidabile a quell'onorificenza e i promotori indicarono la federazione femminile di ciclismo afgana (di cui purtroppo non abbiamo più notizie aggiornate) per incarnarlo. L'idea, per niente peregrina, non portò a quanto sperato ma poneva l'accento su quanto la bicicletta trasmetta e parli di libertà. Dimensione essenziale tanto insita in quel mezzo che non sono mancate innovative modifiche per incrementarne l'accessibilità anche a diverse condizioni di disabilità. Ne abbiamo avuto prova all'arrivo a Roma del viaggio di alcuni componenti della comunità dell'*Arche* di Bologna, L'Arcobaleno, la cui impresa (di cui leggerete nel Focus) ha dato spunto e voglia di approfondire le possibilità e le grandi, gioiose soddisfazioni che bicicletta o tandem possono offrire veramente a tutti. Guardare il mondo attraverso le ruote (anche della sedia di un modello della Barbie, come vedrete) può davvero cambiare quel mondo! Piccole cose nel cupo mare che circonda questi mesi? Sicuramente. Tanti anni fa Mariangela Bertolini su *Insieme* (lo troverete ripubblicato in Archivio, scrigno di contenuti passati ma sempre di grande ispirazione) ricordava che la speranza, così essenziale per la nostra vita (e scelta da Papa Francesco da guida per il Giubileo del 2025) è fiamma che, pur nella sua piccolezza, rimane capace di diradare il buio, soprattutto quello che ognuno di noi porta dentro. E che rende possibile aver fiducia, vivere in comunione e in pace, camminare – e, perché no, pedalare! – insieme. Questo il nostro augurio per voi, cari lettori: possiate accogliere e far brillare piccole potenti fiammelle di speranza per il Natale, memoria di quella Speranza che, un giorno di duemila anni fa e da allora ogni giorno, si è fatta e si fa Bambino per noi. **OL**

Dejà-vu, vent'anni dopo

Il collage di foto a destra mi è stato inviato dal campo di Fede e Luce a Tarquinia di questa estate. Il neonato in alto è mio figlio Alessandro, a cinque mesi, in braccio al nostro amico Carlo Rutigliano, eravamo a Lourdes per il pellegrinaggio trentennale del movimento nel 2001. Sotto, gli stessi protagonisti, ma vent'anni dopo. Alessandro, in un momento di stanchezza durante il campo, si è fatto coccolare dal suo vecchio amico Carlo… déjà-vu! Ho ricevuto le due foto composte e mi sono emozionata così tanto che mi è sembrato giusto condividere la commozione e la bellezza dello scambio di protezione reciproca, l'anima preziosa di un'amicizia così particolare e unica. Alessandro è senz'altro uno dei tanti figli di FL: non si è mai chiesto perché ci sta, ci si è trovato dalla nascita e si è ritrovato un po' come in una famiglia allargata e molto speciale. Prima faceva i campi con noi genitori, e poi ha desiderato farli da solo con la responsabilità di un amico in affidamento. Una volta cresciuto, ha continuato a seguire in vacanza persone come Carlo che facevano parte della sua vita da sempre. Non posso dimenticare la prima volta che andò da solo… Era il 2015 in quello che fu l'ultimo campo di Stefano *Spilungo*, la persona che più di altri poteva insegnare il valore di un'amicizia come questa per la propria vita: i frutti non sono mancati e ne sono grata.

Alessandra Conicchioli

Dipende solo da te se Ombre e Luci vive o muore.

Controlla la data del tuo ultimo contributo.

Gli anni passano ma **il tuo aiuto rimane essenziale** alla sopravvivenza della nostra rivista come dimostra questo avviso di vent'anni fa!

E oggi, per te, Ombre e Luci "vive o muore"?
Sostienici subito.

Con PayPal

Con bonifico continuativo
oppure con bonifico singolo o c/c postale

IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005

Alberta e la Rivoluzione

Quando Barbie in carrozzina scende dallo scaffale

di Giulia Galeotti

Questa è una storia che racchiude tante altre storie. È una storia di amicizia, di bullismo, di disabilità e di normalità (o di disabilità che può essere normalità), di scuola che accoglie, di madri che sanno ascoltare e di madri impermeabili, di donne che immaginano. E che trovano soluzioni.

«Alberta ha una grande attenzione per l'ambiente che la circonda; empatica con il prossimo, è sicuramente più educata e più sensibile della media». Alberta Maria Arcorace ha 8 anni, vive a Reggio Calabria (dove è nata) con la mamma, il papà e il fratellino Ermanno, ed è una bambina molto affettuosa, molto espansiva, molto fisica. Lo scorso anno, in prima elementare, «ha vissuto un brutto periodo: non tutte le sue coetanee, infatti, sono abituate a questi atteggiamenti calorosi e così Alby è stata oggetto di esclusione e di derisione, di bullismo da parte di alcune bambine della classe che, tra l'altro, conosceva da tempo», mi dice Pamela, sua madre.

«Raccontavo di questo brutto periodo di mia figlia a Serena, una delle mie amiche più care dai tempi delle superiori, e mentre ero da Toys ho notato una Barbie in carrozzina. Magari c'era sempre stata, ma io l'ho notata proprio quel giorno, e ho mandato la foto a Serena. Lei mi ha risposto immediatamente: "Prendila, la regalo io ad Alby, secondo me può aiutarla in sicurezza!". Non ero molto convinta in realtà, ma Serena ha insistito e io mi sono fidata».

È una storia di bambine empatiche, di bullismo e di soluzioni trovate

Facciamo un passo indietro. Era il 9 marzo 1959 quando, alla Fiera del giocattolo di New York, faceva la sua comparsa Barbie. Dalle linee sinuose e dal volto ispirato a star come Marilyn Monroe ed Elizabeth Taylor, apparve nei negozi con costume zebrato, frangetta e capelli biondo-rossiccio raccolti in una lunga coda di cavallo: fu un successo inarrestabile. L'inventrice si chiamava Ruth Marianna Mosko ed era la moglie del fondatore della Mattel. L'idea le venne guardando giocare la figlia Barbara (da cui il nome Barbie): intuendo potesse trattarsi di un'ottima scelta di mercato, Ruth suggerì al marito,

inizialmente scettico, l'idea di una linea di bambole adulte (poi verrà Ken Carson, la cui prima apparizione risale al marzo 1961, dal nome dell'altro figlio degli Handler). Dal 1959 a oggi Barbie ha intrapreso 150 differenti carriere (comprese astronauta, pilota, vigile del fuoco o paleontologa); icona globale (ha incarnato da Cleopatra a Gabby Douglas, prima ginnasta afroamericana statunitense a vincere l'oro alle Olimpiadi), ha respinto al mittente tante accuse, come quella di razzismo o di essere veicolo di un'idea di bellezza nociva. Perché, più di recente, Barbie ha "finalmente" avuto le protesi e la vitiligine, è stata calva, è diventata più bassa o più spilungona, più tonda (non grossa, semplicemente normale).

Tra tutte queste novità, armonizzando finalmente bellezza e disabilità (binomio da molti considerato irrealizzabile), nel 1997 è nata Barbie in carrozzina. Certo, anche per lei il cammino è stato in salita: dopo nemmeno un mese dal lancio, infatti, divenne palese l'enorme gaffe della Mattel poiché la sedia a rotelle della signorina non riusciva a entrare nella celebre casa a più piani (si dice che le barriere architettoniche ne abbiano fatto crollare le vendite). Fatto sta che poi ci si è adeguati, ma la bambolina carrozzata è rimasta comunque nelle retrovie; dimenticata proprio, verrebbe da dire: incredibilmente, ad esempio, mancava nella mostra itinerante *Barbie. The Icon*, curata da Massimiliano Capella, che ha attraversato le principali città italiane. Ennesima occasione persa, almeno fino ad Alberta, che le ha dato nuova vita.

«È diventata la sua preferita! Con tanto di carrozzina, Alby se la porta dietro ovunque; questa estate, per dire, sono andate assieme al centro estivo. Quando le ho chiesto cosa avessero commentato gli altri bambini, mi ha guardata sorpresa: "Che mi devono dire? Gli è piaciuta!"; l'espressione di mia figlia diceva: "Dove sta la notizia?". È semplicemente una delle sue Barbie, la propone e la percepisce come una tra le altre, con le sue caratteristiche».

Abituata sin da piccola a frequentare l'Unitalsi, a vedere nella sua vita persone fragili, Alberta «la disabilità proprio non la vede, non la nota. Non la registra. Da-

vanti alle principesse Disney sulla controcopertina di Ombre e Luci ha esclamato: "Sono come lo zio Piero!" (un nostro amico dell'Unitalsi). Era molto incuriosita, e io le ho raccontato le storie di Giusi Versace, della Atzori, di Bebe Vio».

Può un gioco rafforzare una bambina in un momento di difficoltà? Sì. Può la bambolina più venduta al mondo (tre al secondo, dice la Mattel) diventare una spia del nostro modo di relazionarsi con la disabilità? Sì. «Paradossalmente – precisa Pamela – lei che dovrebbe essere la Barbie handicappata, in realtà è tutta snodabile! Paradossalmente, si muove molto meglio delle altre».

Può la bambolina più venduta al mondo diventare una spia del nostro modo di relazionarci con la disabilità?

Nella ritrovata serenità di Alberta, un tassello importante lo ha messo anche la scuola. «Parlai all'epoca con le maestre del disagio che mia figlia provava; non voleva più andare a scuola, al tennis, non voleva più frequentare le attività che amava ma che condivideva con le bambine bulle. L'educatrice scolastica del pomeriggio è stata la sola ad ascoltarmi (le altre mamme, ad esempio, hanno minimizzato, liquidando i fatti come "cose da bambine"); si è accorta anche lei che qualcosa non andava, e ha proposto come attività il gioco di consapevolezza. E il gioco ha funzionato perché le bullette sono andate da Alberta e le hanno chiesto scusa: "Abbiamo capito di esserci comportate male, non volevamo ferirti". "E tu cosa hai fatto?", le ho chiesto. "Ma niente, mamma, sono le mie amiche, non posso non perdonarle!". Certo, non che tutto sia risolto, ma oggi le cose vanno decisamente meglio».

Del resto, una sedia a ruote è arrivata sotto l'albero quest'anno anche per mio figlio. Babbo Natale gli ha portato infatti una pista di skateboard della Lego fornita di tutto ciò che serve per eventi strabilianti; tra le minifigure, c'è un atleta in sedia a rotelle. Perché Babbo Natale ha un nome e un cognome: una zia acquisita che acquista con cuore, lungimiranza e tanto cervello. È Serena, sempre lei.

Mio figlio fa compiere dei salti incredibili al suo skateborder carrozzato, mentre la Barbie in sedia a ruote (sugli scaffai, precisa Pamela, si trova anche compare Ken seduto) è inseparabile da Alberta. Sono giochi che raccontano di una diversità che può essere un valore perché dietro ci sono bambini che hanno capito, con una naturalezza che ci fa ben sperare, l'assoluta normalità della diversità.

Grazie a sua mamma, all'amica della sua mamma e a Toys (che ha fatto l'ordine), Alberta ha fatto la Rivoluzione. **OL**

Alla ricerca dell'altro da me

Ho 34 anni, una gemella diversissima e una disabilità motoria

di Giulia Cirillo

Non sempre sono riuscita a vivermi bene: ho 34 anni e una disabilità motoria. Nonostante i miglioramenti nell'autonomia grazie a tanta fisioterapia, rimango comunque fisicamente dipendente dagli altri. Mi riconosco molto in quello che mi dissero alcuni amici che vivono la mia stessa condizione: con la disabilità puoi imparare a conviverci, puoi prendere consapevolezza che un limite non è necessariamente del tutto negativo, ma che può, anzi, aiutarti a scoprire potenzialità che non immaginavi di avere e che invece sono dentro di te pronte per uscire. Nonostante questo, però, è difficile accettare totalmente questa situazione, farci pace in maniera definitiva.

Il contesto familiare in cui sono cresciuta mi ha aiutata a rasserenarmi, favorendomi in uno sviluppo emotivo equilibrato, nonostante io abbia dei tratti ansiosi che (in alcune fasi della vita e in alcuni contesti) tendono a prevalere. Sostanzialmente posso dire di essere soddisfatta della persona che sono. Riconosco le mie cadute; non sono pochi in me difetti caratteriali e punti da migliorare, ma se (nonostante tutto) ho sviluppato la gioia di vivere, lo devo non solo all'aiuto dei genitori, dello psicologo e agli studi di filosofia, ma soprattutto al bel rapporto con la mia amata sorella gemella Silvia e alla forza che mi viene dalla sete di ricerca spirituale.

Siamo gemelle omozigote ed è difficile non notare la somiglianza. Con il tempo ci siamo differenziate e abbiamo sempre tenuto a mantenere ognuna il proprio stile e le proprie peculiarità: l'amore si espande anche attraverso il dialogo e il confronto con l'alterità. Ciò che è altro da me mi arricchisce, mi interroga, mi fa crescere. Abbiamo stili diversi: il suo è etnico, semplice, più essenziale del mio (anche nel trucco); io sono più eccentrica nell'abbigliamento, amo molto i colori accesi e gli accessori originali. Più che esibizionismo, credo che il mio sia un modo per mascherare timidezze e fragilità interiori, un modo per far venire fuori la mia anima colorata e leggera, liberandola dai macigni (più o meno grandi, come per ciascu-

no). Con Silvia parliamo molto, dialoghiamo bene. Lei non è molto credente ma condivide con me il sogno di una società più solidale, egualitaria e non materialista. Su tutte, però, c'è una cosa che più amo di mia sorella: la sua capacità di farmi ridere. Riesce sempre a portare il sereno nelle mie giornate. Ci divertiamo molto insieme. Condividiamo una grande passione per la natura, per gli animali (a casa nostra non sono mai mancati), per la poesia e per l'arte: tutte cose che ci mettono in contatto con ciò che ancora di buono e di bello c'è nel mondo, che ci invitano a credere, nonostante la cattiveria, al bene. Non aveva torto Italo Calvino quando diceva che bisogna prendere la vita con leggerezza, che è cosa ben diversa dalla superficialità. Questa è anche la più bella lezione che mi ha dato Gesù.

Negli ultimi anni sono molto attiva nella comunità di Sant'Egidio. Con loro ho imparato a capire che dobbiamo guardare un po' più al presente, senza lasciarci schiacciare dai problemi della società consumistica occidentale, troppo impegnata a insegnare arrivismo e competitività. Ho tanti amici con disabilità diverse, anche cognitive: mi hanno insegnato a essere più semplice, a capire che Gesù non ci vuole tutti "professori". Lo ricorda sempre anche Papa Francesco: non si annuncia il vangelo salendo in cattedra o facendo proselitismo. Dio ci ama per come siamo, nella nostra umiltà; ci invita a stare vicino ai poveri e a tutte le persone sole e dimenticate, agli ultimi. Anzi, è proprio in loro che lo incontriamo.

Vorrei tanto riuscire ad avere una fede più semplice; vorrei riuscire a fidarmi di più. A volte, forse, mi faccio troppe domande, ho troppi dubbi e grattacapi. Credo, però, di aver capito che Dio è il nome che ho dato alla speranza.

**Vorrei
che restassimo
tutti uniti
che non ci chiudessimo
nelle nostre comunità
di appartenenza
perché Chiesa
siamo tutti e tutte
Da soli non si vince**

Vorrei che restassimo tutti uniti, che non ci chiudessimo nelle nostre comunità di appartenenza perché Chiesa siamo tutti e tutte, da soli non si vince. E solo così anche noi persone con disabilità potremo riuscire a trovare i nostri talenti a partire dai nostri limiti, e a capire che – come tutti e senza vergogna – abbiamo bisogno di aiuto. Tutti siamo chiamati ad aiutare e ad aiutarci come fratelli e sorelle. **OL**

FOCUS PER PEDALARE TUTTI

Otto giorni per vent'anni

L'*Arche* di Bologna in tandem fino a Roma

di Cristina Tersigni

Il gruppo in preparazione all'ultima tappa del cicloviaggio

«Scendevamo per una strada sterrata e uno scoiattolo ha attraversato. "Guarda Yuri, uno scoiattolo!". Lui non ha fatto in tempo a vederlo... "Me lo sono perso!". Mi ha fatto riflettere: esperienze come queste riaccendono il desiderio di vedere le cose. Quel "me lo sono perso" non è una frase per lui solita in comunità, spesso rimane un po' distaccato dalle cose intorno». Yuri è una delle persone con disabilità della comunità *L'arcobaleno* di Quarto Inferiore (Bologna), la seconda delle tre realtà dell'*Arche* per anzianità presente sul territorio italiano; Stefano, che racconta l'episodio, è uno degli assistenti. L'esperienza che si vive all'*Arche*, residenziale o di laboratorio, mette costantemente al centro le persone: ognuna di queste – ospite, operatore o volontario, «nessuna perfetta, ma unica e irripetibile, con

la sua storia e il suo essere qui e ora» – è «fondamentale per costruire, giorno dopo giorno, un'esperienza di accoglienza e condivisione, fermento di crescita per tutti».

Una crescita che si vive nelle avventure quotidiane ma anche in alcune decisamente straordinarie: quella della seconda settimana di ottobre ne è un esempio. La strada sterrata in cui Yuri si è perso lo scoiattolo è un tratto di Francigena percorso in tandem da un gruppo della comunità: partiti da Bologna, destinazione Roma in 8 giorni per festeggiare i vent'anni di vita de *L'Arcobaleno* e raggiungere la comunità del *Chicco* di Ciampino, prima realtà italiana dell'associazione internazionale nata in Francia.

Ci sono tanti luoghi comuni
Lo vediamo quando passiamo coi tandem, molti rimangono meravigliati
Quanti limiti nel nostro modo di pensare!

La «surreale idea» di un viaggio vacanza in tandem nacque un paio di anni fa quando Luca e sua figlia Chiara, entrambi parte della comunità, parteciparono a un viaggio in bici con altre persone con disabilità (più o meno visibili): un giro per l'Emilia Romagna su ruote (una *hand bike*, tandem assistiti e bici normali) alla scoperta inconsueta di luoghi interessanti, documentato nel bel film *Tanta Strada* (regia di Lorenzo K. Stanzani, è reperibile su Rai Play). L'esperienza fu così bella per entrambi che a Luca venne in mente di allargarla a parte della comunità. «Abbiamo capito –spiega Errani in uno dei momenti ripresi durante il tour da Stanzani – che ad alcuni non interessa la vacanza ed è felice dov'è. Ma ci sono quelli che invece hanno bisogno di qualche cosa di più ed è giusto provare a darlo».

Organizzare il viaggio non è stato facile. Recuperare i tandem con pedalata assistita, allenarsi, coinvolgere partner sensibili al progetto; pianificare la raccolta fondi per permettere alla carovana di muoversi in sicurezza, alloggiare una ventina di persone accompagnate da Matteo, guida specializzata in viaggi in bici (della Fondazione Silvia Parente insieme a Davide), programmare le singole tappe e sceglierle secondo le possibilità di ciascuno. Sara, Steve, Antonia, Gianluca, Davide, Federico e Alessandra, Chiara e Yuri si sono alternati nelle singole tappe per non stancarsi troppo. Alcuni, da Quarto, hanno raggiunto la cordata principale per tappe di un giorno. Come Bianca che, in sedia a ruote, ha seguito i compagni in quella finale a Roma su un *cargobike* modificato, messo a disposizione da *Aspassobike*. O il giovane Federico che, accompagnato dalla madre, ha vissuto

un giorno in tandem dietro Stefano: «È la prima volta che dorme fuori da solo! Lui magari dormirà, noi siamo un pochino più agitati. Però è giusto che anche lui faccia le sue cose. Qualche anno fa non ci saremmo aspettati che potesse fare qualcosa del genere e invece è accaduto!».

Le tappe previste hanno subito qualche cambiamento, ma alla fine la sensazione di arrivo a Roma (con l'ultima difficile tratta nel caos del centro, tra irragionevoli barriere architettoniche) ha dato a tutti grandissime soddisfazioni. Antonio compreso: uno dei ragazzi di Fede e Luce (sorella minore dell'*Arche* nel mondo, con le sue 1500 comunità di incontro) si è unito, insieme ad altri amici, alla tappa finale ed era così felice da piangere commosso all'arrivo all'università statunitense Notre Dame (che, con il docente, amico ed ex operatore Michael Driessen, ha aperto le porte della sua sede nei pressi del Colosseo per l'accoglienza e il ristoro dei ciclisti).

Anche da chi aveva minore familiarità con la disabilità intellettiva, il viaggio è stato vissuto come una vera scoperta: l'ascolto, la fiducia, i necessari riposi e le pause che in altre situazioni si danno per scontate, qui non lo sono state. «C'è sempre la relazione. Si sta al mondo in una maniera differente, io ho imparato il lato emotivo, che cosa vuol dire un vero abbraccio, a fidarmi dell'altro» sottolinea uno dei ciclisti aggregati. E il tandem è un veicolo che trasmette perfettamente questa esperienza. Soprattutto però il tour voleva essere – ed è stata – una vera vacanza. E un modo diverso per farsi riconoscere, anche attraverso il passaparola mediatico. «Quello che vivono queste persone – spiegava Luca durante il percorso – difficilmente lo vivranno altri, invece mi piacerebbe allargare questa possibilità. Ci sono tanti luoghi comuni… Lo vediamo quando passiamo coi tandem: molti rimangono meravigliati, non hanno mai pensato che potesse realizzarsi qualcosa di simile. Ci sono così tanti limiti nel nostro modo di pensare! Spero che l'anno prossimo l'avventura si ripeta perché, insieme, sono dei bei momenti per tutti». **OL**

I ciclisti dell'Arca insieme a Fede e Luce e agli studenti dell'università di Notre Dame arrivano a San Pietro

Tandem in Trentino

Una vacanza di Andrea, 17 anni, in comunicazione aumentativa alternativa

di Andrea Posa

Siamo partiti col pullman e tutte le bici

erano in un carrello attaccato dietro.

Tutti i giorni andavamo in bici sulle piste ciclabili e ogni sera dormivamo

in un posto diverso col sacco a pelo e il materassino.

Abbiamo dormito anche all' aperto sotto le stelle

io prima non volevo perchè avevo paura ma poi è stato bello!

Una volta abbiamo fatto una discesa lunghissima

e siamo andati veloci!

Mi piace quando andiamo veloci.

Andrea

Da destra: Andrea Posa con Angelo Facheris e la madre Luisa Dinale

Invertire gli addendi

Due padri, due figli e il tandem che abbraccia

di Cristina Tersigni

Edoardo Savoia dimostra 13 dei suoi 19 anni: è rimasto piccino per una serie di difficoltà alla nascita e altre non ancora individuate (nonostante le tante ricerche fatte), ha tratti di autismo non verbale e si muove parecchio per l'iperattività. Da tempo il papà Umberto cercava qualche attività fisica, alternativa alle camminate, per condividere il tempo libero a Prato. Aveva pensato alla bicicletta ma, superata l'età e il peso per i seggiolini, non c'era mezzo, neanche il tandem, che offrisse le giuste garanzie di sicurezza.

Qualche anno prima nel trevisano, Mario Paganessi aveva vissuto la medesima esperienza con suo figlio: messo in cantina il seggiolino, aveva iniziato a usare dei tandem classici con il passeggero seduto dietro. «Un giorno però mio figlio, in tandem con l'educatrice e fermo al semaforo, saltò giù iniziando a correre. Lei ebbe un mezzo infarto, lui per fortuna non si fece nulla ma da quel momento capimmo che il tandem non faceva per lui». Un tandem classico, inoltre, si blocca se uno dei due non pedala e non consente di controllare agilmente cosa faccia chi è seduto dietro. Sarebbe necessario immaginare – pensava Paganessi – un tandem al contrario, con il ragazzo fragile seduto davanti.

L'idea si fa strada, anche grazie all'impegno costante con *Oltre Il labirinto*, fondazione dedicata alle famiglie con figli autistici (di cui Paganessi è uno dei fondatori), in costante ricerca di modalità di autofinanziamento per le attività dei suoi centri diurni che non hanno sovvenzioni pubbliche. I ragazzi coinvolti hanno difficoltà abbastanza gravi per quel tipo di autismo a basso funzionamento che, spiega ancora Paganessi, costituisce la maggior parte dei casi. «Spesso si dà spazio nella comunicazione a storie sicuramente importanti ma che, da un certo punto di vista, illudono e fanno male: ragazzi con autismo che lavorano, hanno uno stipendio… Il più delle volte l'autismo è non verbale, provoca comportamenti problematici» e ha bisogno di attività ben mirate e organizzate che richiedono ricerca di finanziamenti privati. Provvidenziale è l'incontro con Banca della Marca che, valutato il progetto, finanzia lo sviluppo e la messa in commercio di un tandem adatto anche ai ragazzi impossibilitati alla pedalata autonoma. Prototipi e progetti si compongono e susseguo-

no con non poca fatica, soprattutto per i costi; alcune componenti più complesse (come il cambio o il telaio) riescono a essere significativamente scontati grazie alla collaborazione delle ditte produttrici giapponesi e cinesi che hanno apprezzato la finalità e l'interesse sociale del progetto. Il resto della componentistica, tutto italiano, è stato assemblato, ove e quanto possibile, dai ragazzi del centro a Treviso.

Spesso si dà spazio a storie sicuramente importanti, ma che illudono e fanno male Il più delle volte l'autismo non è verbale e provoca comportamenti problematici

Nel 2015 nascono così le prime *Hugbike* (*hug* significa abbraccio): un tandem dalla postura particolare e dal grande manubrio allungato che consente una sorta di abbraccio del guidatore, posizionato sul seggiolino posteriore. Affinché chi è davanti mantenga la sensazione di guida, all'interno del manubrio allungato viene posizionato un manubrio di misura standard che, se per ovvi motivi di sicurezza non consente il controllo totale del mezzo, offre però la grande gioia del vento in faccia.

È esattamente quello che cercava Umberto Savoia, che ne ha acquistata una («Forse la seconda prodotta»), dopo che aver constatato l'entusiasmo di Edoardo nel provarla. Chiaramente questi tandem hanno costi non proprio concorrenziali, ma l'investimento presenta anche il merito di sostenere l'inclusione lavorativa dei ragazzi dei centri diurni, protagonisti ad esempio (sotto la supervisione del maestro di bottega) dei collaudi delle *Hugbike* vendute.

Edo pedala per le ciclabili di Prato con il papà che, nel frattempo, canticchia i motivi preferiti, ben a portata di orecchio del figlio. E se per due volte la preziosa *Hugbike* è stata rubata (e ritrovata!), la cosa bella – racconta Umberto – è stata la reazione della comunità cittadina: hanno deciso di finanziare l'acquisto di altri due tandem destinati all'utilizzo pubblico a Prato. Nel frattempo, la *Hugbike* continua a farsi conoscere non solo in Italia: l'associazione francese *Mathi* la propone ai suoi ragazzi con molto entusiasmo.

La speranza è che se ne vedano sempre più a disposizione di famiglie che vogliano sperimentarla nelle piste ciclabili ormai sempre più numerose nelle nostre città. E che coinvolgano sempre più non solo le famiglie dirette interessate ma anche gruppi di amici in vena di attività fisiche inclusive! **OL**

Bari scintillante

Da decenni esiste un parco attrezzato per ciclisti con disabilità

di Aurelia Valle

Alcuni bambini al parco attrezzato di Bari

Le piste ciclabili sono in forte espansione nelle nostre città ma non tutti possono percorrerle in sicurezza e autonomia. A Bari, ormai dai primi anni del Duemila, è sorto un *bike park* nel quartiere San Paolo, grazie alla Scuola di Ciclismo Franco Ballerini: un parco dedicato interamente alla bicicletta, con percorsi attrezzati per sperimentare attività di avviamento alle due ruote, anche agonistiche. Nel 2008, racconta il presidente Pino Marzano, venne l'idea di proporre un progetto sportivo integrato per le scuole, *Due ruote per sognare*. Vennero coinvolti una decina di bambini con sindrome di Down e andò così bene che si decise di allargare la proposta anche a quanti non avevano ancora pensato di potersi avvicinare alla bicicletta. La voce pian piano si diffuse, coinvolgendo bambini e ragazzi con altre disabilità, in particolare con autismo.

«L'esperienza di questi anni è stata intensa e ci ha condotto a pianificare, per ogni nuovo bambino, un calendario di incontri di mezz'ora con un istruttore in un rapporto 1 a 1, valutando l'equilibrio e la tecnica di pedalata in modo da poter scegliere il mezzo migliore». Sono tante le com-

petenze da acquisire o rinforzare, e sono tanti coloro che raggiungono la possibilità di muoversi in autonomia. «La difficoltà maggiore è frenare: il pericolo di un ostacolo artificiale è facilmente percepito ma è difficile acquisire il conseguente utilizzo dei freni, è più facile che venga aggirato o che si mettano i piedi a terra». Ciononostante «il senso di libertà, l'essere finalmente soli senza altri accanto, con il vento in faccia, la sensazione di guida: sono emozioni davvero impagabili, gioia e risate!». Finito l'avviamento, infatti, al parco ciclistico si va da soli, sorvegliati (da lontano) da un istruttore. Alcuni tra i più grandi vengono con gli amici, passano qualche ora in un ambiente accogliente. E c'è anche chi viene inserito nei gruppi agonistici. E i costi? Per non pesare sulle famiglie, Marzano ha chiesto finanziamenti a Comune e Regione, riuscendo così a coprire la maggior parte delle spese. La proposta si è recentemente allargata anche ai centri Asl per la Salute Mentale: persone di età differenti stanno imparando a muoversi nel rispetto delle regole del traffico, provando in piccoli gruppi ciclo pedalate in città.

Marzano ha ricevuto chiamate da Roma e dal Piemonte per sapere se ci fossero succursali della loro scuola: lui – che non sapeva nulla di disabilità prima e che ha imparato sul campo, con cuore e passione, la realtà complessa delle famiglie con un figlio fragile – ha dovuto rispondere che sono solo a Bari. Per ora. **OL**

FOCUS

PER PEDALARE TUTTI

«Ce l'abbiamo fatta!»

Ciclisti non vedenti da Francesco

di Giampaolo Mattei

Un ciclista di Athletica Vaticana, la "squadra del Papa", ha corso il Campionato del mondo, lo scorso 25 settembre, in Australia. Rien Schuurhuis è persino andato in fuga, suscitando simpatia e un calorosissimo tifo per le strade. Il giorno prima del Mondiale Rien, con altri tre rappresentanti di Athletica Vaticana-Vatican Cycling, ha incontrato la comunità aborigena che sta vivendo un'esperienza di inclusione coordinata con Caritas Australia.

Un gesto semplice che ha sorpreso il mondo dello sport internazionale e attirato le attenzioni dei mass media, affascinati dalla storia del primo "ciclista del Papa" a un Mondiale. In realtà non c'è nulla di nuovo: fin dall'inizio, l'associazione sportiva ufficiale vaticana non pensa solo all'attività sportiva ma la unisce, con naturalezza, a un abbraccio solidale di ascolto e di fraternità con le persone più fragili. Facendo ricorso al linguaggio universale dello sport, coinvolgente e

L'arrivo in Vaticano del gruppo di ciclisti

a tutti comprensibile. E così non è retorica affermare che per ciclisti vaticani le pedalate solidali hanno lo stesso valore del Mondiale. Anzi, persino di più.

Quando lo sport è davvero vissuto nella sua essenza di inclusione, solidarietà e fraternità, le strade si incrociano… E in bici, poi, è naturale incontrarsi e fare gruppo perché nessuno resti indietro. Tra i servizi che vive, come esperienza di comunità, Athletica Vaticana-Vatican Cycling c'è anche l'accoglienza dei ciclisti che arrivano a Roma in pellegrinaggio. E terminano la loro fatica incontrando Papa Francesco all'udienza generale.

Particolarmente significativa, emblematica, la storia, avvenuta a giugno, dell'incontro del team vaticano con cinque ciclisti ipovedenti e non vedenti, in tandem con le loro guide. La carovana, partita da Dosson (Treviso), ha percorso in sette tappe (circa 700 chilometri) la Via Francigena per arrivare a Castelgandofo. Da lì i ciclisti vaticani li hanno accompagnati, con una simbolica pedalata, in piazza San Pietro. Il Papa li ha accolti, stringendo a ciascuno la mano, e complimentandosi per l'impresa. Perché di impresa coraggiosa si tratta.

E a Francesco i cinque ciclisti non vedenti e le loro guide hanno pre-

Quando lo sport è davvero vissuto nella sua essenza di inclusione, solidarietà e fraternità le strade si incrociano E in bici è naturale fare gruppo perché nessuno resti indietro

sentato il senso della loro avventura, *We Bike 2022*, promossa dalla società ciclistica trevigiana Dopla proprio per sostenere le persone con disabilità nella pratica dello sport. Il fatto di non vedere non deve impedire la possibilità di fare sport e di vivere esperienze forti.

«L'incontro con il Papa è stata una sorpresa così come la disponibilità di Athletica Vaticana che ci ha accolto con i suoi ciclisti Emiliano Morbidelli, Simone Ciocchetti e Rino Bellapadrona, con l'assistente spirituale e il presidente» spiega il presidente di Dopla, Paolo Sartorato. «Francesco ha toccato le mani di tutti i nostri ciclisti non vedenti, un gesto delicato che resta nei nostri cuori. Sono estremamente orgoglioso di questi "ragazzi", la cui età va dai 50 ai 60 anni. Ma quello che per noi è importante è far passare forte e chiaro il messaggio di inclusione: vogliamo mostrare a chi vive con una disabilità fisica che si può fare, noi ce l'abbiamo fatta!».

«In tandem, con la propria guida, è importantissimo calibrare il bilanciamento dei pesi, affinare l'affiatamento e la capacità di affidarsi gli uni agli altri: questo vale non solo per lo sport» rilancia Sartorato. «Dobbiamo considerare anche l'importante sinergia con chi accompagna gli atleti nel tandem: in così tanti chilometri, la guida dev'essere alla pari, nel senso che se io pedalo "pesante", anche la guida dev'essere in grado di sopportare un rapporto "pesante", che sembra una cosa di poco conto, ma è fondamentale per la riuscita del viaggio». L'abbraccio del Papa, conclude il presidente, è un incoraggiamento per tante persone con disabilità «che non hanno il coraggio di iniziare a praticare uno sport per stare con gli altri. Invece noi diciamo: guarda che con poco, con un po' di volontà, ce la puoi fare anche tu!».

Ma non finisce qui. Athletica Vaticana-Vatican Cycling è stata anche "l'incrocio" dell'abbraccio tra i ciclisti non vedenti veneti e la straordinaria esperienza del *Giro d'Italia delle cure palliative pediatriche*, manifestazione che ha l'obiettivo di promuovere e diffondere, anche attraverso l'esperienza ciclistica, la cultura e il valore delle cure palliative pediatriche (Cpp) sensibilizzando opinione pubblica e istituzioni. Michele Salata, responsabile del nuovo Centro per le cure palliative pediatriche dell'Ospedale Bambino Gesù, inaugurato il 22 a Passoscuro (Roma), ha fatto innamorare Athletica Vaticana del progetto di questo specialissimo Giro d'Italia (svoltosi tra il 15 e il 30 giugno). E non potrebbe essere altrimenti: la "squadra del Papa" con e per "l'Ospedale del Papa". Immediata e generosa anche l'adesione dei ciclisti veneti che hanno inserito il loro "Giro d'Italia" nel circuito promosso dalla Fondazione Maruzza per sostenere il progetto per le cure palliative pediatriche. Pronti a rifarlo nel 2023. **OL**

Campi di giochi

Quando *Ombre e Luci* finisce in valigia

Dai campi di Fede e Luce di questa estate, accanto alle foto delle tavolate e dei pomeriggi in cerchio tutti insieme, ci sono arrivate anche foto dei giochi che abbiamo proposto nello scorso numero. E guardate quante belle copertine uniche!

Avete mai provato...

Senza speranza la vita è senza senso

di Mariangela Bertolini (da *Insieme* n. 19/1978)

Avete mai provato ad accendere un cerino in una stanza buia? È piccolo un cerino, la sua fiamma pure, eppure… il buio non è più buio. Un cerino acceso può accendere una candela, un cero e così via, fino a che nella stanza buia si fa luce. Avete mai provato a sorridere ad una scolaresca intimorita, silenziosa? Non importa parlare; poco alla volta, un sorriso risponde e poi un altro e poi si finisce tutti per sorridere insieme. Un sorriso è poca cosa, ma dice molte cose: racconta, parla rischiara, fa luce.

Nel mondo che ci circonda c'è spesso buio, tristezza, visi seri, troppo seri. E dentro di noi c'è spesso buio, oppressione, stanchezza. Quando penso alla speranza, la vedo come una piccola luce che rischiara le tenebre; come un sorriso di un bambino che spalanca il cuore. Allora, penso che dovremo tutti, proprio perché è quando abbiamo sperimentato il buio dentro di noi, cercare di essere portatori di speranza. Questa piccola cosa fragile che va e viene, brilla e sparisce, ma senza la quale non c'è fiducia, non c'è amore. Senza fiducia e senza amore non è possibile vivere in pace con gli altri. Chi è deluso, stanco, sfiduciato, tende a rinchiudersi, a vedere sempre il male in sé e negli altri. E questo modo di guardarsi fa sì che non ci sia più speranza in noi e fuori di noi. Senza speranza la vita è senza senso. La speranza mi fa guardare avanti, mi fa

Georges De La Tour, *Educazione della Vergine* (1640)

uscire dall'egoismo, gustare le piccole cose buone e belle, mi fa venir voglia di vivere, di comunicare agli altri la forza e la voglia di vivere, mi fa camminare volentieri con gli altri, nonostante tutto. Diamoci la mano, allora, pur tenendo i piedi per terra, guardiamoci in faccia l'un l'altro: in silenzio – le parole non servono – chiediamoci a vicenda "cosa vuoi da me?" Quante risposte, se avessimo il coraggio di formularle, suonerebbero così: "Stammi vicino", "Non mi lasciar solo", "Dammi coraggio", "Sono nell'angoscia", "Ho paura", "Ho bisogno di credere", "Ho bisogno di amare", "Da solo non posso, non ce la faccio".

Allora prendiamoci per mano, facciamo insieme una Comunione di persone che credono, amano, sperano che, al di là della nostra povertà, della nostra solidarietà c'è: qualcuno che non ci lascerà mai soli, qualcuno che ci ama, che ci conosce, qualcuno che ha dato la sua Vita per noi. **OL**

DALLA NEWSLETTER

A chi fa paura l'assenso informato?

di Giulia Galeotti

(...) Qualche tempo fa una donna francese in attesa di un figlio con trisomia 21 scrive a CoorDown (rete di associazioni di persone con sindrome di Down): non sa, non conosce e così chiede delucidazioni su come potrebbe essere il futuro della bimba che aspetta. In risposta, l'associazione realizza il corto *Dear Future Mom* (2014): 15 persone con questa anomalia genetica di diversi Paesi, pur senza minimizzare le difficoltà che incontrano, spiegano che la loro vita può essere felice e degna. Presentata alle Nazioni Unite e pluripremiata, questa sorta di lettera alle mamme in attesa intende informare su cosa significhi essere una persona con la sindrome di Down. E intende far riflettere, attraverso le voci degli stessi protagonisti, sui tanti pregiudizi che le ruotano attorno.

Apprezzato ovunque, solo in Francia il corto incappa (forse lo ricorderete) nella censura: nel Paese dell'illuminismo, il Consiglio Superiore dell'Audiovisivo (Csa) ne proibisce la messa in onda in televisione perché può «disturbare la coscienza delle donne che, nel rispetto della legge, hanno fatto scelte diverse di vita personale». Precisando che l'intento non è assolutamente quello di fare una campagna pro life, la Fondazione Jerome Lejeune (membra di CoorDown) ingaggia una battaglia legale contro la decisione: tutelando la sensibilità delle donne che hanno scelto di abortire un feto con trisomia 21, sostiene che il Csa nega la libertà di espressione alle persone con sindrome di Down, libertà sancita dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Persone «che non solo hanno il diritto di essere felici, ma anche quello di esprimere il loro punto di vista ed essere ascoltati».

Ma proprio in queste settimane la Corte europea dei diritti dell'uomo (Cedu) ha dichiarato irricevibili le istanze avanzate: secondo Strasburgo, infatti, i ricorrenti non possono essere considerati vittime ai sensi della Convenzione per i diritti umani. E così, rifiutando di pronunciarsi nel merito della questione, la Cedu ha permesso che si mantenesse il divieto di trasmettere il filmato oltralpe (dove può essere invece mostrato nel corso di un programma che lo «inquadri e contestualizzi»).

Dear Future Mom, insomma, nato per rispondere a una domanda precisa, è colpevole in quanto informa, in quanto fa chiarezza attorno a qualcosa che non si conosce, o che si conosce male. Dice il codice che il consenso, per essere giuridicamente valido, deve essere libero e informato. Lo Stato, ovviamente, non può obbligare la persona a informarsi prima di decidere, ma certo non può nemmeno impedirle di farlo in nome del fatto che potrebbe offendere qualcuno che ha preso una decisione difforme. La vita di ciascuno di noi è fatta di scelte di cui poi ci pentiamo, di cui un giorno potremmo pentirci: papà Stato allora che fa, si adopera per farci vivere con i paraocchi?

Il sospetto che viene, è che sotto ci sia dell'altro. Potrebbe forse essere che per lo Stato la disabilità ha un costo (economico, sociale, politico) che, potendo, sarebbe meglio evitare? Non stiamo contestando, sia chiaro, il diritto di scelta della donna se interrompere o meno la gravidanza. Stiamo sollevando un dubbio: l'ordinamento che vuole sottrarre alle donne la possibilità di elaborare il loro consenso in modo libero e informato sta forse sospendendo quel diritto fondamentale in nome di una ripulita e garbata eugenetica? La barbarie delle «vite indegne di essere vissute» ha, forse, qualche sbiadita eco ancora oggi?

Iscriviti su **ombreeluci.it/newsletter**

Il piacere del contatto

Al Museo tattile Omero di Ancona

di Enrica Riera

L'anno prossimo per il Museo tattile Omero di Ancona saranno trent'anni di vita. Trent'anni contrassegnati da cambiamenti, trasformazioni, evoluzioni. «Quando siamo nati, nel 1993, ci chiamavano pazzi, eravamo l'unica realtà a voler sovvertire quell'aprioristico concetto di "vietato toccare", tuttora presente nei luoghi dell'arte italiani, europei e internazionali. Non che oggi spazi simili al nostro esistano in gran numero, ma c'è da dire che qualcosa, in termini di sensibilità, sta muovendosi».

Parola del professor Aldo Grassini, presidente del suo "Omero" che, nella sede della Mole Vanvitelliana, è passato a essere, da museo comunale, vero e proprio museo statale. «E non museo per ciechi, ma museo per tutti: dove chiunque, vedente o non vedente, può fare esperienza dell'arte tramite il tatto che, diciamolo, non è sostitutivo della vista, bensì un ulteriore modo per fruire della bellezza, per conoscere la realtà e viverla sia da un punto di vista estetico sia da un punto di vista emotivo».

Altro cambiamento che nel tempo ha investito il Museo "Omero" è il numero delle sue opere. «All'inizio – prosegue Grassini – avevamo solo diciannove pezzi, occupavamo tre aule: oggi, al contrario, esistiamo su circa 2700 metri quadri e contiamo ben oltre duecento opere. Si tratta di riproduzioni dei grandi capolavori dell'arte classica; di pezzi, presenti all'interno di una galleria *ad hoc*, di arte contemporanea: tutti originali; di modellini di monumenti famosi e, infine, dallo scorso dicembre, di una collezione di design italiana fatta di trentadue opere che hanno quasi tutte ricevuto il Compasso d'oro».

Quando siamo nati ci chiamavano pazzi Eravamo l'unica realtà a voler sovvertire quell'aprioristico concetto di "vietato toccare" tuttora presente nei luoghi dell'arte

La prima opera a venire acquistata? Grassini non ha dubbi. «La riproduzione della Venere di Milo. Quella vera sta al "Louvre" di Parigi, ma noi abbiamo la nostra, rapporto 1 a 1, ricavata, come tutte quelle esposte, dal calco della scultura originale. Ho desiderato averla perché nel corso della mia vita

Il Museo tattile Omero di Ancona

mi sono sempre chiesto come fosse fatta: l'idea stessa del Museo nasce da me e da mia moglie, dalla nostra frustrazione, quella derivante dall'andare in giro per il mondo, entrare nei luoghi della cultura e averne impedito l'accesso. Da non vedenti, la nostra battaglia è stata e continua a essere quella di rendere, così com'è prescritto dalle costituzioni e dalle carte dei diritti, e così come dovrebbe essere, l'arte accessibile a tutti».

Un discorso complesso. «È assolutamente complesso – ribadisce Grassini –. Noi non pretendiamo che ogni opera, all'interno dei musei, possa essere toccata, soprattutto qualora il tatto possa recarvi danno; ma desidereremmo che per i ciechi vi fossero delle deroghe e che, come accennavo, non tutto venisse vietato a priori. Esistono i guanti, esiste l'igienizzazione, e tanti altri metodi per far fruire a tutti dell'arte».

Al Museo "Omero", intanto, senza problemi, si può toccare e, quindi, vedere. «Toccare è un verbo troppo generico. A me piace utilizzare maggiormente l'espressione "accarezzare". E poi da noi tutti, compresi i vedenti, possono farlo, scoprendo così il piacere del contatto con le cose: una relazione con l'arte, si può dire, che diventa più intima, profonda, personale. Perché una cosa, per esempio, è vedere una superficie, un'altra è toccarla: in questo senso le sfumature sensoriali sono diversissime, oltre che molteplici».

Accessibilità, inclusione, democrazia sono, dunque, i concetti base su cui si fonda il Museo "Omero" che, con all'attivo anche una serie di laboratori e iniziative didattiche, è intitolato, non a caso, al più grande artista cieco della Storia. «Non uno scultore, ma comunque – termina Grassini – un poeta universale: motivo per cui, quando trent'anni fa, dovetti decidere a chi intitolare questo spazio, non ci furono dubbi». Da qui, insomma, uno spazio omerico, un Museo grandioso: per i principi d'eguaglianza a cui si ispira, per la battaglia che ha intrapreso e che continua a combattere. **OL**

Il mondo come lo vediamo noi

L'autismo raccontato dai protagonisti di *As We See It*

di Matteo Cinti

Da sinistra: Jack (Rick Glassman), Violet (Sue Ann Pien) e Harrison (Albert Rutecki)

Con le serie tv e i film che parlano di fragilità, la sfida più impegnativa è sempre quella di restituire un'immagine realistica del tema che si sceglie di raccontare. La tentazione di cadere nello stereotipo è enorme poiché spezzare le convinzioni degli spettatori rischia di allontanare invece di coinvolgere. La serie tv *As We See It* sembra prendere sul serio questa scommessa già dal titolo: la traduzione adottata dalla distribuzione italiana è *Te lo racconto io*, ma sarebbe più corretto il letterale "Come lo vediamo noi" oppure "Dal nostro punto di vista" per rendere evidente l'intento di raccontare una storia il più possibile vicina alla prospettiva di una persona dello spettro autistico.

Creata da Jason Katims (già vincitore di un Emmy per la sceneggiatura di *Friday Night Lights*, nel 2011) *As We See It* mette al centro le vite di tre persone neurodivergenti che condividono lo stesso appartamento in semi-autonomia. Violet, Harrison e Jack, tutti interpretati da attori realmente autistici, sono infatti supervisionati da un'assistente, Mandy, aspirante neurologa combattuta tra l'opportunità di approfondire la sua

specializzazione in un'altra città e la prosecuzione del cammino di affiancamento con il gruppo. I tre hanno una caratterizzazione e una problematica ben definita: Violet è ossessionata dal desiderio di avere un ragazzo con cui fare le prime esperienze di coppia, Harrison ha il terrore di uscire di casa e camminare tra la gente, mentre Jack fa fatica a relazionarsi con gli altri per via del suo approccio troppo sincero.

La serie non è un capolavoro e non ha un taglio particolarmente memorabile dal punto di vista stilistico, se non per la scelta di girare tutto con la camera a mano, a voler dare l'idea di trovarsi in un contesto intimo, quasi documentaristico. Si fa però notare perché, così come promette il titolo, è un racconto attento a non scivolare in facili retoriche sul "povero disabile", ma anzi costruisce dinamiche sociali complesse, scomode e quasi contraddittorie, per questo molto reali: una buona ricetta per allontanarci da quel fastidioso pietismo. Prima che con disabilità, Jack, Violet e Harrison sono persone con caratteri unici, piacevoli o insopportabili a prescindere dalla loro condizione.

Il rapporto tra Violet e suo fratello Van, ad esempio, presenta conflitti tutt'altro che ovvi: lui è spesso costretto ad accantonare la vita privata, rinunciando persino ad avere una relazione, per dare priorità alla sorella. Pur con tutte le migliori intenzioni, dettate dall'amore e dalle preoccupazioni, Van non potrà risultare altro che possessivo e asfissiante per Violet, che invece cerca disperatamente la sua indipendenza. Anche l'evoluzione dell'amicizia tra Harrison e il vicino di casa offre vari spunti per riflettere sui pregiudizi e la mancanza di sensibilità, talvolta inconsapevole, verso chi è più fragile.

È un racconto attento a non scivolare in facili retoriche ma anzi costruisce dinamiche sociali complesse, scomode e quasi contraddittorie Per questo molto reali

Così come già in *Atypical*, anche in *As We See It* gli aspetti drammatici sono stemperati da stacchi divertenti sparsi con dosato tempismo. Rispetto alla serie Netflix, però, le atmosfere da storia adolescenziale sono abbandonate in favore di un tono più adulto. Entrambe le serie concorrono all'obiettivo di una sempre migliore rappresentazione delle minoranze sociali, ed è bello constatare risultati così soddisfacenti. Gli otto episodi della prima stagione di *As We See It* sono tutti disponibili in streaming su Amazon Prime Video. **OL**

2022
LA VITA FELICE
122 PP
14 €

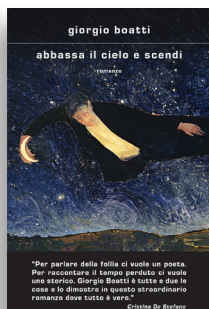
ALBERTO FONTANA E GIOVANNI MERLO (A CURA DI)
A sua immagine?

Appartiene o no la persona con disabilità al popolo di Dio? Ha, la persona con disabilità, un ruolo nel cammino che questo popolo è chiamato a fare? Nelle dense pagine di questo saggio corale (e provvidenzialmente sinodale) si avvia un dialogo che deve sempre più farsi familiare per la nostra vita cristiana per affrontare - e finalmente vivere – questi temi. Un dialogo che prende le sue mosse a partire dalla traduzione di un approfondimento di Justyn Glyn sull'assenza di una teologia della disabilità, già affrontato due anni fa ne *La Civiltà Cattolica*. Glyn, gesuita e non vedente, rimarca il senso della mancata riflessione nei protagonisti assenti ; constatando, a partire dalla propria disabilità, il profondo e spesso non riconosciuto senso di separazione tra quel "noi" e "loro" che ha contraddistinto la percezione e l'azione cristiana nei confronti delle persone con disabilità. Rivendicando ora l'attiva condizione di *peccatore*, e non solo passiva di *assistito*, con lo stesso desiderio e bisogno di salvezza e cambiamento che caratterizza ogni cammino cristiano. – **C.T.**

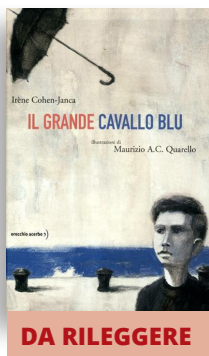
PER I PIÙ PICCOLI

2022
UOVONERO
216 PP
15 €

ANNE BECKER
La più bella nuotata della mia vita

«Per tutto il tragitto verso casa siamo rimasti in silenzio. (…) Abbiamo pedalato e basta, uno accanto all'altra. "A presto" mi ha salutato Flo arrivati davanti a casa. E io: "A domani". Tutto qui. Eppure, non so perché, mi ha fatto stare benissimo». È tutta qui, la potenza dell'amicizia. Quella che ti fa sentire accettato, che rompe il muro della solitudine, che ti scalda nella quotidianità gelida e ventosa, trasformando un tornado devastante in una brezza leggera, le giornate a scuola da incubo in avventura. È la costruzione dell'amicizia tra Jan, campione di nuoto ma segretamente dislessico, e la compagna di classe Flo, maga della matematica con una madre lontana, il fulcro di questo romanzo. Sono diversi i temi affrontati da Anne Becker: il cambio di città, il bullismo, la complessità dei rapporti familiari, la difficoltà di chiedere aiuto, quella di dare un nome ai sentimenti. E la sorprendente capacità dei grafici di svolgere funzioni inimmaginabili. – **G.G.**

2022
MONDADORI
264 PP
19,50 €

GIORGIO BOATTI
Abbassa il cielo e scendi

Due fratelli e una malattia mentale. Il minore (l'io narrante) vede Bruno, rientrato prima del tempo dal seminario, gremito dai tentacoli della schizofrenia in un abbraccio che lo accompagnerà per tutta la vita. *Abbassa il cielo e scendi* racconta così oltre mezzo secolo di storia – quella familiare, intima di Bruno e dei suoi, e quella con la S maiuscola, dal Dopo guerra agli anni Duemila. Mezzo secolo di tentativi, di salite (e qualche discesa); di manicomi prima lager, poi sconvolti da Basaglia e infine tornati a situazioni troppo simili al pre-rivoluzione; di solitudini a tratti squarciate; di possibili soluzioni intraviste, ma non sempre inseguite. Un romanzo forte, poetico e spietato; un romanzo consapevole di come storia personale e grande Storia non sempre si intersechino quando si parla di disabilità, perché le persone con gravi disturbi mentali sono sempre rimaste ai margini del dibattito e della scena politica e sociale. C'è ancora tanto da fare per Bruno e per noi. Facciamolo assieme. – **G.G.**

2012
ORECCHIO ACERBO
44 PP
12,50 €

IRÈNE COHEN-JANCA E MAURIZIO A.C. QUARELLO
Il grande cavallo blu

Mentre la giunta leghista sfratta a Muggia la statua di Marco Cavallo (simbolo della rivoluzione di Basaglia), mentre il disagio mentale cresce in modo esponenziale (tra pandemia, guerra e crisi economica), questo gioiellino compie 10 anni. A raccontare la storia è Paolo, il figlio della lavandaia del San Giovanni, l'unico bambino a vivere nel manicomio di Trieste, dove il parco è recintato, le finestre sbarrate, le porte chiuse a chiave: i matti non possono uscire. Oltre al nonno e a Ernesto («Saba», compagno di scuola), l'unico vero amico di Paolo è Marco, l'anziano ronzino addetto al trasporto di biancheria, scarti di cibo e roba vecchia. Improvvisamente due eventi rompono la routine: la minaccia della macellazione che incombe su Marco e l'arrivo di un nuovo dottore («Matto come un cavallo e ostinato come il vento») che vuole abbattere quelle cancellate. Nel gioco di ombre e di colori, è un libro in cui linguaggi, tempi e scenari del manicomio si trasformano nel linguaggio, nel tempo e nello scenario di una favola.– **G.G.**

Fiera di me stessa

di Benedetta Mattei

Sono fiera di me stessa. Sto facendo lo stage alla reception dell'American Palace Hotel all'Eur. Sono molto molto contenta. Mi piace da morire. Non vorrei più tornare a scuola. Un mese è poco, voglio continuare a lavorare nell'albergo. Quest'anno lavoro tantissimo, molto di più dell'altra volta. Non mi fermo un minuto e ci sto pure più tempo. Lavorare mi piace ed è molto divertente. Ho messo a posto le fatture, ho messo a posto le chiavi magnetiche nei cartoncini, accompagno le persone e poi faccio tante altre cose. I miei colleghi sono molto simpatici. Siamo diventati amici. Io non vedo l'ora la mattina di andare a lavorare. E mi spiace quando finisco, anche se penso che domani ci torno e allora mi va bene. Ho sempre addosso la divisa e sono elegante, con la giacca, i pantaloni, la camicia e l foulard. Mi metto gli stivaletti perché sto tanto in piedi e voglio essere comoda. Mi lego anche i capelli, non mi piace farlo ma è una regola e io lo faccio. A metà mattina i miei colleghi mi offrono sempre una merenda. Ma io dico che «quando lavoro non mangio». Voglio restare molto concentrata. Ho visto che al bar ci sono tante cose buone, come la crostata. E poi sono anche andata a visitare la cucina del ristorante e ho conosciuto gli chef che sono molto simpatici. Io starei sempre all'American Palace Hotel e non tornerei più in classe. Anche se i miei compagni mi mancano e pure i professori mi mancano. Però lavorare è meglio che andare a scuola. L'albergo è pienissimo. Non ci sono quasi mai stanze libere. A me piace tantissimo vedere tutta quella gente che entra e esce. Conosco sempre persone nuove e questo è bellissimo per me. Ho la targhetta sulla giacca con il mio nome "Benedetta M.". Così tutti sanno come mi chiamo e mi chiamano subito Benedetta. Che bello! Io lo so che quando lavoro devo essere concentrata e non devo perdere tempo. Faccio molto volentieri tutto quello che mi dicono anche perché prima mi insegnano come fare. Io guardo e poi lo faccio pure io. Sono veramente fiera di me stessa. **OL**

E.T. alla Bicoca

di Giovanni Grossi

L'amore fa fare cose meravigliose, è vero io il primo giorno ho dormito tanto, poi quando ho capito di essere in vacanza, mi sono sdraiato e ho aspettato l'ora di svegliarmi di Alessandro. Ho bevuto il caffelatte e la torta fatta da Katia, sono stato in piscina anche se non mi andava e mi asciugavo al sole quando sono stato attorniato dal gatto e dal cane. Verso l'una ho mangiato insieme a chi c'era del campo, non eravamo molti. il rimpianto che non c'erano le ragazze c'è. Ma poi ho vissuto bene tutti i giorni; sono stato alle Terme sdraiato, sono andato a cavallo, è stata la cosa migliore che ho fatto. C'era Federico e Pietro e anche Bigari che camminava con la tavoletta in piscina. Io ho parlato poco, forse ho preso un colpo di freddo. Ogni tanto sentivamo la musica, è mancato quel qualcosa di diverso. Ho seguito la storia di *E.T.*: quando si è ubriacato e il bambino era ubriaco a scuola, è l'empatia. Il film un po' lo conoscevo. Mentre giravano gli elicotteri anche sopra di noi, ho pensato qui ci stanno a cercare. La scena più bella è quella con le biciclette, e telefono casa, nel momento dei diplomi. Ho fatto gli gnocchi, quando c'era una signorina che controllava le varie fasi, la pallina e il serpentello e il taglio. Ho mangiato la pizza rossa con il condimento fatto da noi. È stata una sorpresa quando ho visto Costanza che tornava, così come Anna Maria e Stefano con Daniele. in finale sono stato bene, a me piace stare lì perché ritrovo il paesaggio che avevo lasciato tanti anni fa. La morale di *E.T.* è che prima o poi lo riportano via; il personaggio non mi entusiasma più di tanto, forse perchè ero piccolo quando lo vedevo. Io sono stato bene, ognuno era composto anche se c'è chi urla e chi sta zitto io ho vissuto bene. Quasi mi dispiace che sia finito. **OL**

*Quando penso alla speranza, la vedo come una piccola luce
che rischiara le tenebre; come un sorriso di un bambino
che spalanca il cuore. Allora, penso che dovremo tutti, proprio perché
è quando abbiamo sperimentato il buio dentro di noi,
cercare di essere portatori di speranza.*

Mariangela Bertolini
(*Insieme* n.19/1978)